

08 DE JUNHO
TEATRO WTC
SÃO PAULO



CENÁRIO DAS DOENÇAS RARAS NO BRASIL

Soluções e desafios para
o ecossistema em saúde

EVENTO PRESENCIAL: 8H30
EVENTO ONLINE: 9H30

SUMÁRIO

11º Cenário das Doenças Raras no Brasil

- 1. INTRODUÇÃO03
- 2. PATROCINADORES05
- 3. PROGRAMAÇÃO DO EVENTO06
- 4. PRINCIPAIS NÚMEROS08
- 5. APRESENTAÇÃO DAS MESAS DE DISCUSSÕES12
 - 5.1. Abertura Oficial13
 - 5.2. Mesa 1 – Marco Regulatório para as Doenças Raras15
 - 5.3. Mesa 2 – A Nova Jornada do Paciente com Doença Rara no Brasil17
 - 5.4. Mesa 3 – O Desafio das Novas Terapias para Doenças Raras19
- 6. REGISTROS DO EVENTO21
- 7. FOTOS DE EVIDÊNCIA25
- 8. DIVULGAÇÃO DO EVENTO34
- 9. RELEMBRE O EVENTO58
- 9. PESQUISA PÓS-EVENTO E NPS64
- 10. AGRADECIMENTOS65

INTRODUÇÃO



O **Cenário das Doenças Raras no Brasil** representa um marco fundamental no panorama da saúde brasileira, pois se propõe a ser um catalisador para a construção de um ambiente colaborativo e multidisciplinar.

Este evento é crucial para impulsionar a formulação de políticas públicas eficazes, diretrizes terapêuticas inovadoras e protocolos clínicos específicos que assegurem o acesso equitativo ao diagnóstico, tratamento e cuidado integral para pacientes com doenças raras.



Ao fomentar discussões entre os mais diversos setores – da academia à indústria, do governo à sociedade civil – o Cenário não apenas visa melhorar a qualidade de vida dessa população, mas também fortalecer a sustentabilidade do Sistema Único de Saúde (SUS), garantindo que a inclusão social seja uma realidade para todos os que vivem com essas condições complexas.

PATROCINADORES



[Link de Inscrição: 11º Cenário das Doenças Raras no Brasil](#)

PROGRAMAÇÃO



CENÁRIO DAS DOENÇAS RARAS NO BRASIL

Soluções e desafios para o ecossistema em saúde

08 de junho de 2026

WTC Events Center, Teatro – Elevador Azul, Piso C
Av. das Nações Unidas, 12.551 - Brooklin Novo – SP

Presencial: 8:30 às 18:00

On-line: 9:30 às 18:00



Conteúdo acessível em Português, Inglês, Espanhol e Libras.

INSCREVA-SE



CENÁRIO DAS DOENÇAS RARAS NO BRASIL

PROGRAMAÇÃO

Sujeita a alteração

8:30 às 9:15

Welcome Coffee (formato presencial)

9:30 às 10:30

Abertura oficial

Participação de autoridades e parlamentares

Antoine Daher

Pres. da Casa Hunter;
Febrararas; Pres. e Cofundador
da Casa dos Raros

Amanda Vettorazzo

Vereadora

André Santos

Vereador

Tomé Abduch

Deputado Estadual

Andreia Werner

Deputada Estadual

Dika Vidal

Secretária Adjunta Municipal da
Pessoa com Deficiência,
no ato representando o Prefeito
Ricardo Nunes

Rosana Valle

Deputada Federal

Zacarias Calil

Deputado Federal

Rosângela Moro

Deputada Federal

Sergio Moro

Senador

Natan Monsores

Ministério da Saúde /
Coordenação de Doenças Raras

INSCREVA-SE



CENÁRIO DAS DOENÇAS RARAS NO BRASIL

PROGRAMAÇÃO

Sujeita a alteração

10:30 às 12:00

Mesa 1 - Marco Regulatório para as Doenças Raras

Mesa dedicada a políticas públicas estruturantes, reunindo parlamentares e lideranças institucionais para discutir o marco regulatório das doenças raras no Brasil. O debate analisará os avanços existentes, os pontos a serem aprimorados e as ações ainda necessárias, incluindo a importância de maior coordenação nacional, estruturas específicas e modelos de parceria para organizar a rede de cuidado.

Moderação: **Andreia Bessa**
Coord. Jurídica da Casa Hunter

Dameres Alves

Senadora

Sergio Moro

Senador

Rosângela Moro

Deputada Federal

Rosana Valle

Deputada Federal

Zacarias Calil

Deputado Federal

Renato Porto

Interfarma

Antoine Daher

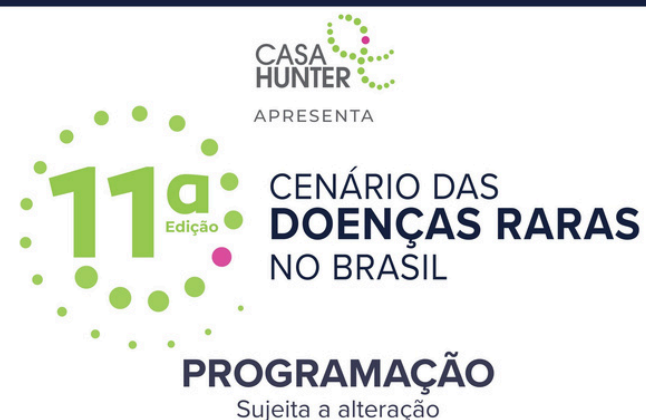
Pres. da Casa Hunter;
Febrararas; Pres. e Cofundador
da Casa dos Raros

ALMOÇO 12:00 às 14:00

INSCREVA-SE



PROGRAMAÇÃO



14:15 às 15:30

Mesa 2 - A Nova Jornada do Paciente com Doença Rara no Brasil

A mesa discutirá a transformação da jornada do paciente no SUS e na saúde suplementar, com foco nos avanços em diagnóstico e na organização do cuidado. Serão analisados os desafios e soluções nas etapas de diagnóstico, encaminhamento e tratamento, visando uma jornada mais integrada, com ampliação do diagnóstico genético, fortalecimento da rede e acompanhamento contínuo.

Moderação: **Larissa Carvalho**
Jornalista da TV Globo e mãe do Theo, paciente com Acidúria Glutárica Tipo 1

Daniela Mendes
Superintendente do Instituto Jô Clemente

Andrey Corrêa
ANS – Diretoria de Desenvolvimento Setorial (DIDES)

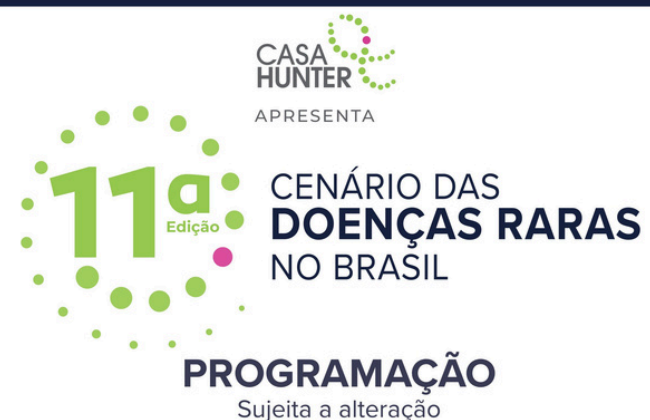
Gonzalo Vecina Neto
Médico Sanitarista

Carolina Fischinger
Presidente da Sociedade Brasileira de Triagem Neonatal (SBTEIM)

Michelle Fabiani
Diretora Médica da Roche

Natan Monsore
Ministério da Saúde / Coord. de Doenças Raras

INSCREVA-SE



15:30 às 17:00

Mesa 3 - O Desafio das Novas Terapias para Doenças Raras

A mesa debaterá os desafios de acesso às terapias inovadoras para doenças raras, abordando modelos de precificação, negociação e sustentabilidade. A discussão trará experiências nacionais e internacionais, explorando estratégias que conciliem inovação, acesso e viabilidade financeira, com foco na oferta efetiva de tratamentos aos Pacientes

Moderação: **Antoine Daher**
Pres. da Casa Hunter; Febrararas; Pres. e Cofundador da Casa dos Raros

Mateus Amâncio
Câmara de Regulação do Mercado de Medicamentos (CMED)

Anna Carolina Lemos Rosal
Ass. na Un.de Auditoria Espec. em Saúde do Tribunal de Contas da União (AudSaúde /TCU)

Mayana Zatz
Profª Titular de Genética do Instituto de Biociências da USP

Daniella Marreco
Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa)

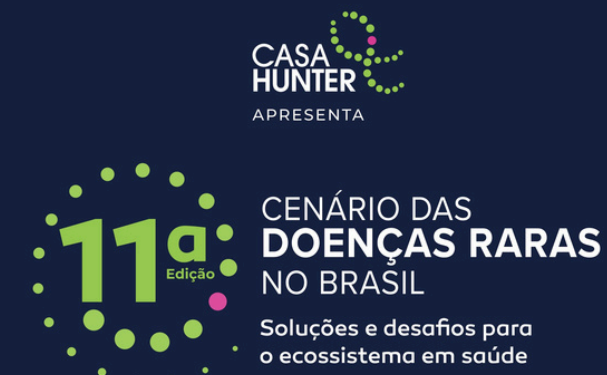
Murilo Nassif
Legal Manager Brazil & Head of Dispute Resolution - Sanofi

Juan Yanguela
Consultor – NICE Advice e NICE International (on line)

Nelson Teich
Ex-Ministro da Saúde e Fundador da Teich & Teich Health Care

Encerramento

INSCREVA-SE



Platinum



Ouro



Prata



Bronze



Apoio Institucional



Apoio

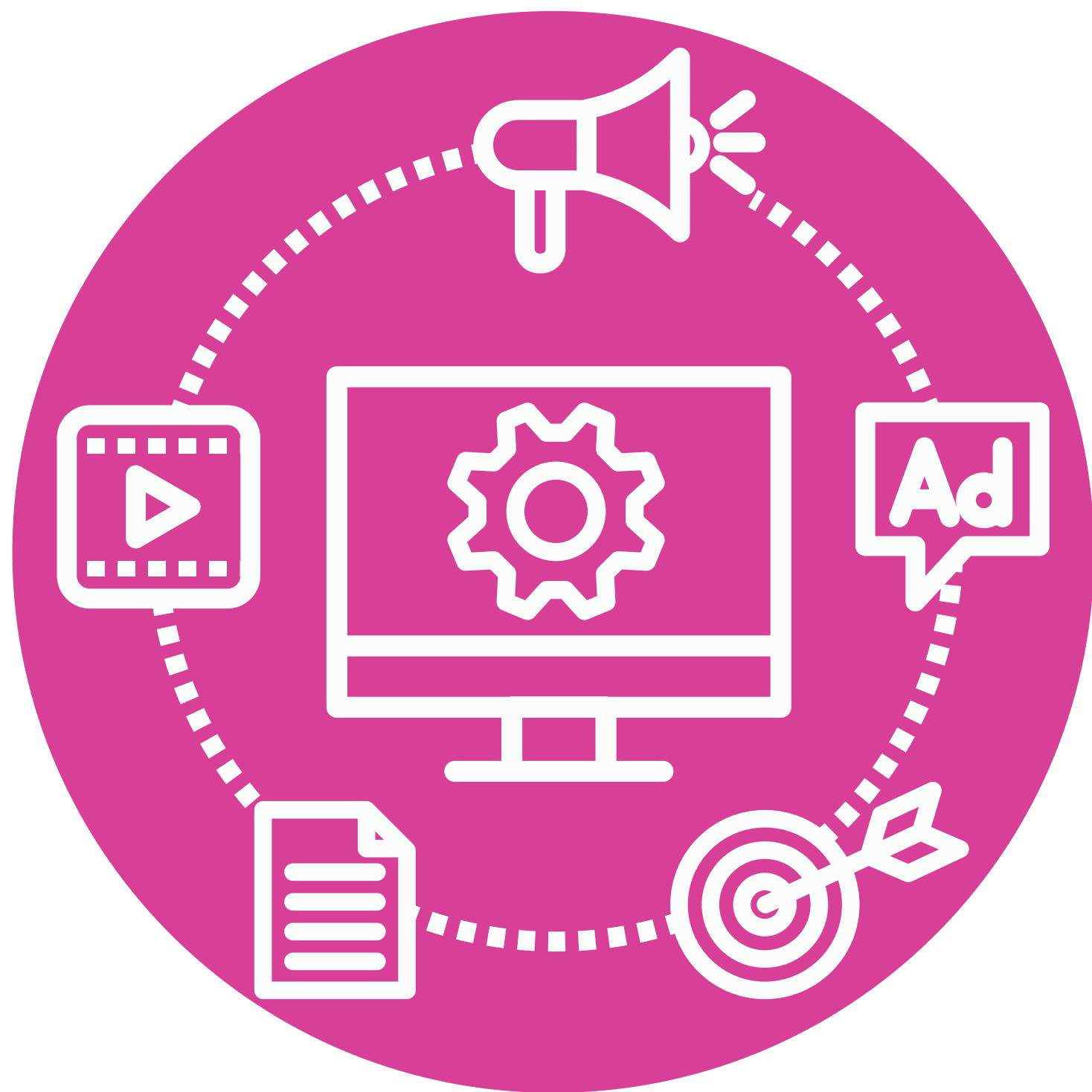


Parceiro de mídia



INSCREVA-SE





PRINCIPAIS NÚMEROS



**150% MAIS
VIEWS**
EM RELAÇÃO A 2025

40% a mais de pessoas alcançadas



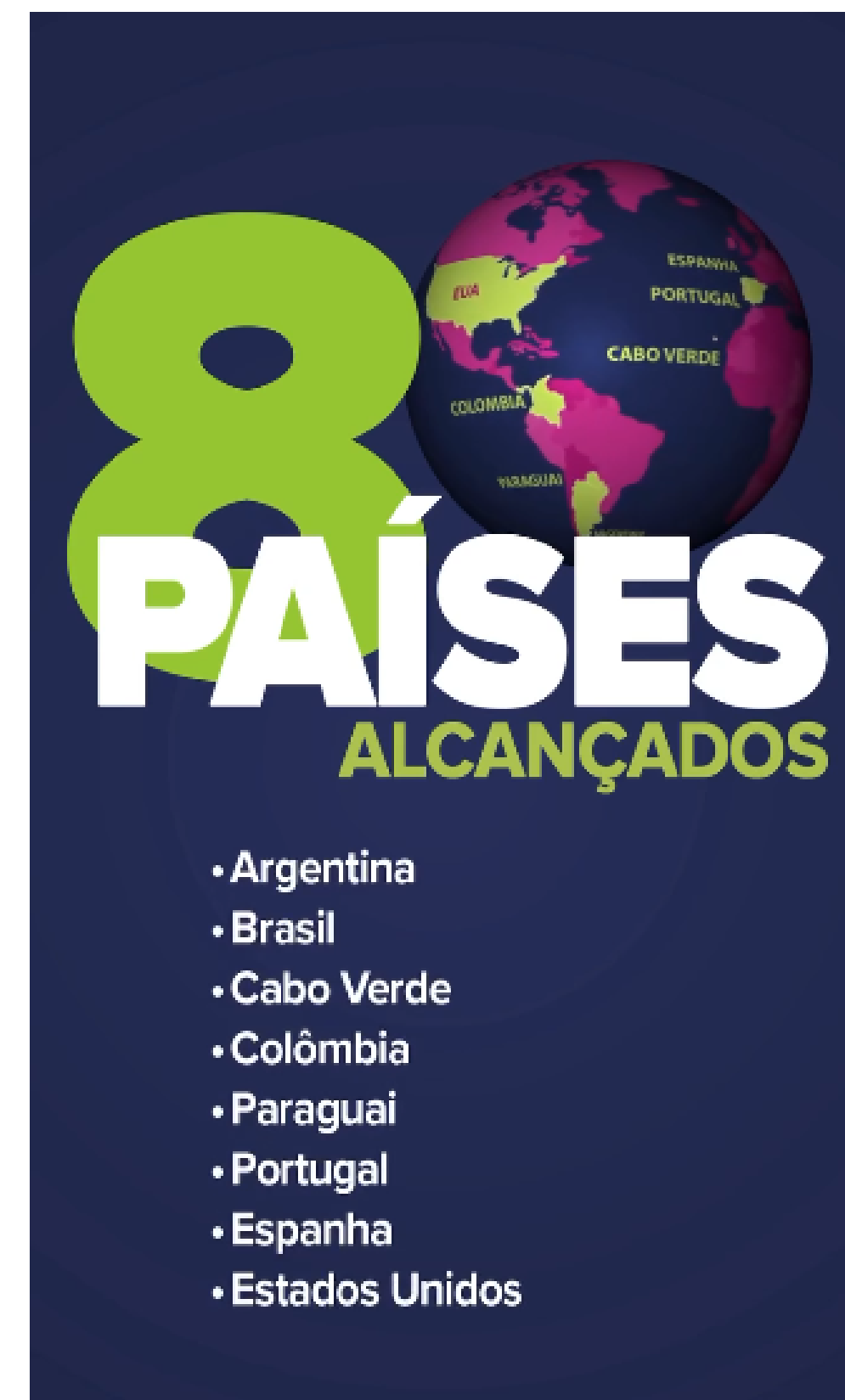
MAIS DE
2.300
INSCRITOS



MAIS DE **900**
PESSOAS
PRESENCIAIS
ROTATIVOS



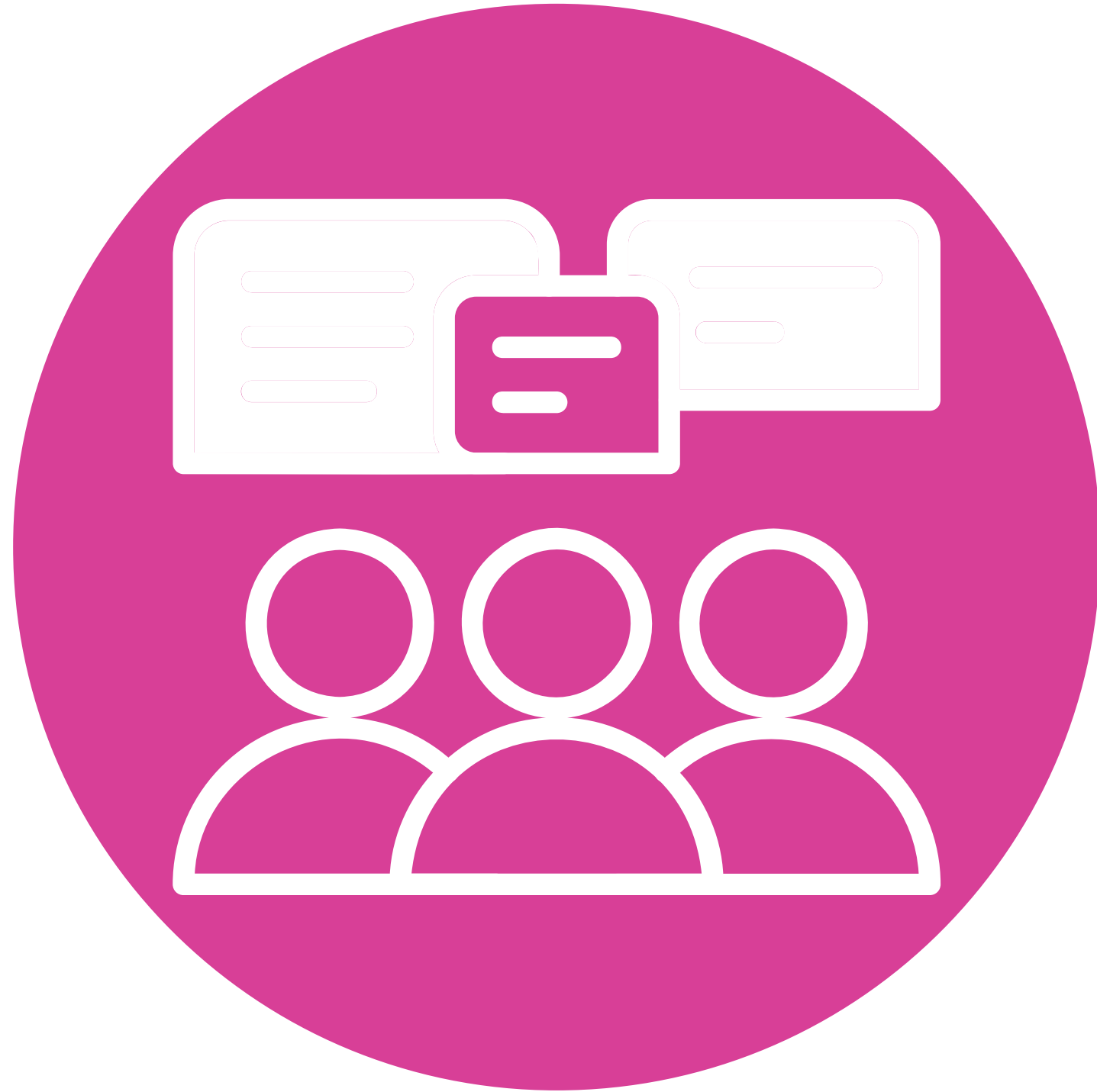
Principais Números: 11ª edição do Cenário das Doenças Raras no Brasil



Principais Números: 11ª edição do Cenário das Doenças Raras no Brasil



Principais Números: 11ª edição
do Cenário das Doenças Raras
no Brasil



MESAS



Abertura Oficial

Participação de autoridades e parlamentares



Antoine Daher
 Pres. da Casa Hunter;
 Febrararas; Pres. e Cofundador
 da Casa dos Raros

André Santos
 Vereador

Tomé Abduch
 Deputado Estadual

Dika Vidal
 Secretária Adjunta Municipal
 da Pessoa com Deficiência, no
 ato representando o Prefeito
 Ricardo Nunes

Rosana Valle
 Deputada Federal



Zacarias Calil
 Deputado Federal

Rosângela Moro
 Deputada Federal

Sergio Moro
 Senador

Natan Monsores
 Ministério da Saúde
 /Coordenação de
 Doenças Raras



Mesa 1

Marco Regulatório para as Doenças Raras



Moderação: Andreia Bessa
Coord. Jurídica da Casa Hunter
Antoine Daher

Pres. Da Casa Hunter; Febrararas; Pres. E
Cofundador da Casa dos Raros

Rosangela Moro
Deputada Federal

Rosana Valle
Deputada Federal

Zacharias Calil
Deputado Federal

Renato Porto
Interfarma





Mesa 2

A Nova Jornada do Paciente com Doença Rara no Brasil



**Moderação: Larissa
Carvalho**

Jornalista da TV Globo e mãe
do Theo, paciente com
Acidúria Glutárica Tipo 1

Andrey Corrêa

ANS – Diretoria de
Desenvolvimento Setorial
(DIDES)

Carolina Fischinger

Presidente da Sociedade
Brasileira de Triagem
Neonatal (SBTEIM)

Daniela Mendes

Superintendente do Instituto
Jô Clemente



Gonzalo Vecina Neto

Médico Sanitarista

Michelle Fabiani

Diretora Médica da Roche

Natan Monsores

Ministério da Saúde
/Coord. de Doenças Raras



Mesa 3

O Desafio das Novas Terapias para Doenças Raras



Moderação: Antoine Daher

Pres. da Casa Hunter;
Febrararas; Pres. e
Cofundador da Casa dos
Raros

Anna Carolina Lemos Rosal

Ass. na Un. de Auditoria
Espec. em Saúde do Tribunal
de Contas da União (Aud
Saúde/TCU)

Daniella Marreco

Agência Nacional de
Vigilância Sanitária (Anvisa)

Juan Yanguela

Consultor – NICE Advice e
NICE International (online)

Mateus Amâncio

Câmara de Regulação do
Mercado de
Medicamentos(CMED)

Mayana Zatz

Profa Titular de Genética
do Instituto de Biociências
da USP

Murilo Nassif

Legal Manager Brazil & Head
of Dispute Resolution-
Sanofi

Nelson Teich

Ex-Ministro da Saúde e
Fundador da Teich & Teich
Health Care



REGISTROS DO EVENTO



Fotos do Evento



Fotos do Evento



Fotos do Evento

EVIDÊNCIAS



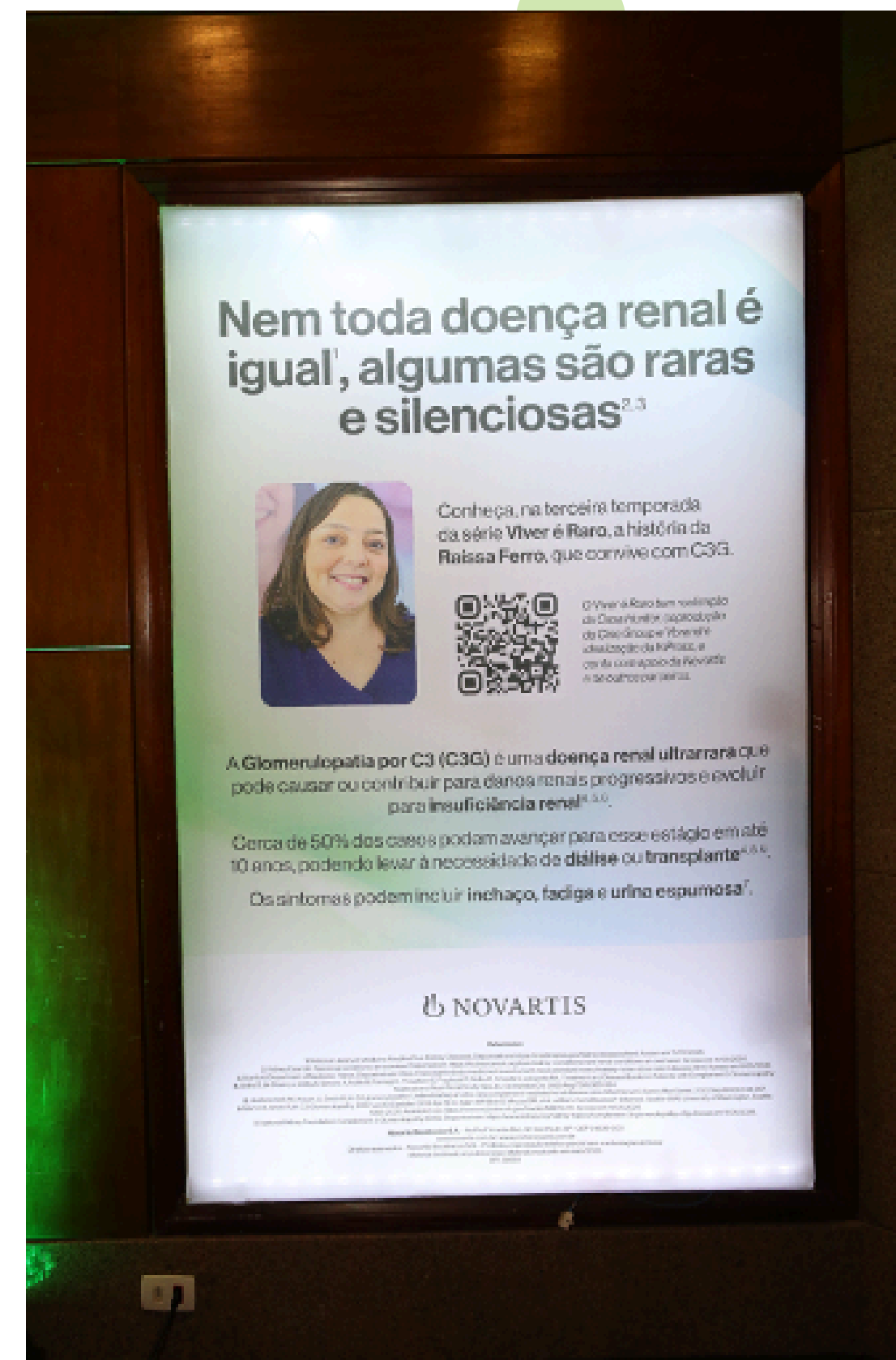
 Fotos das Evidências

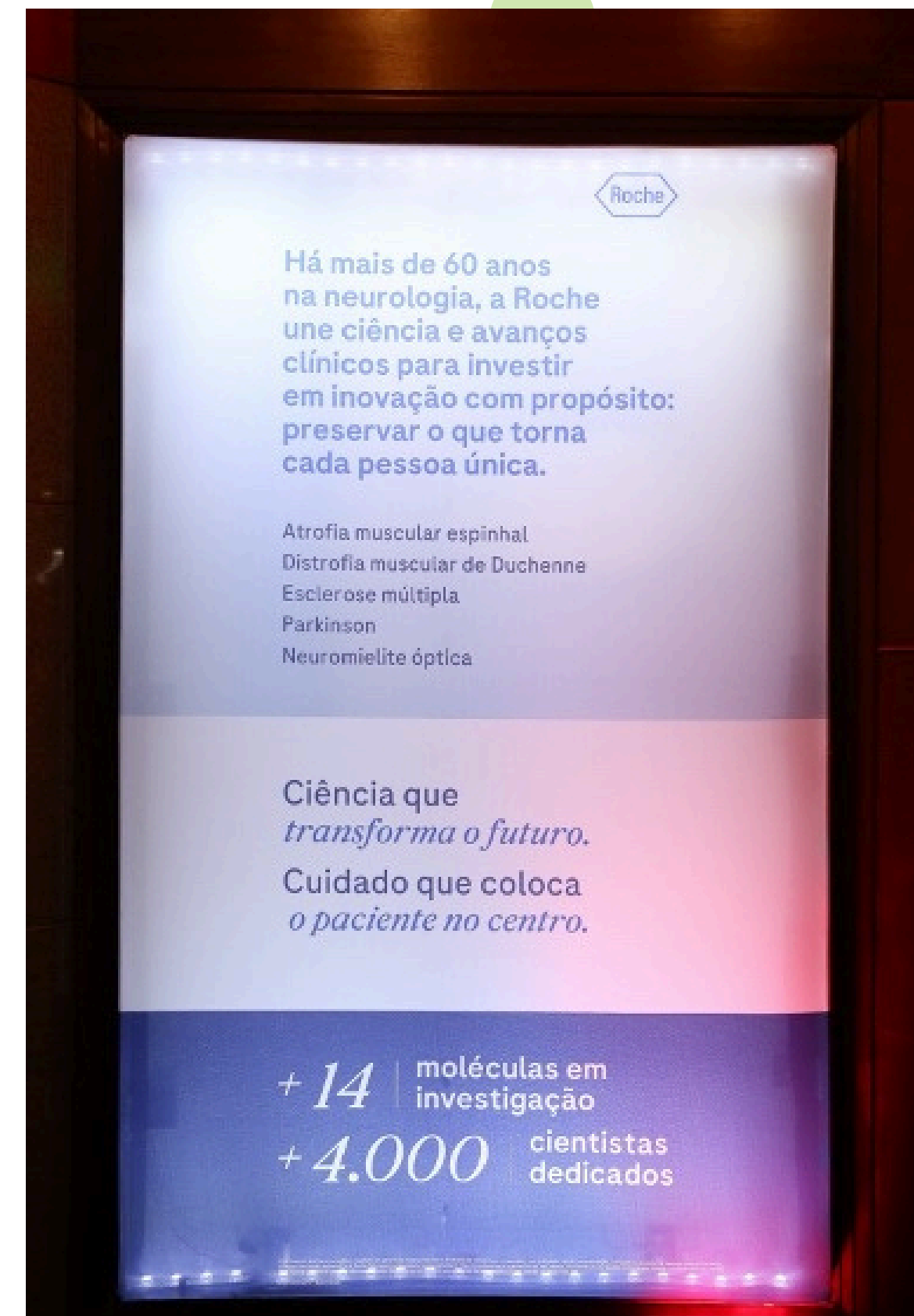


Fotos das Evidências

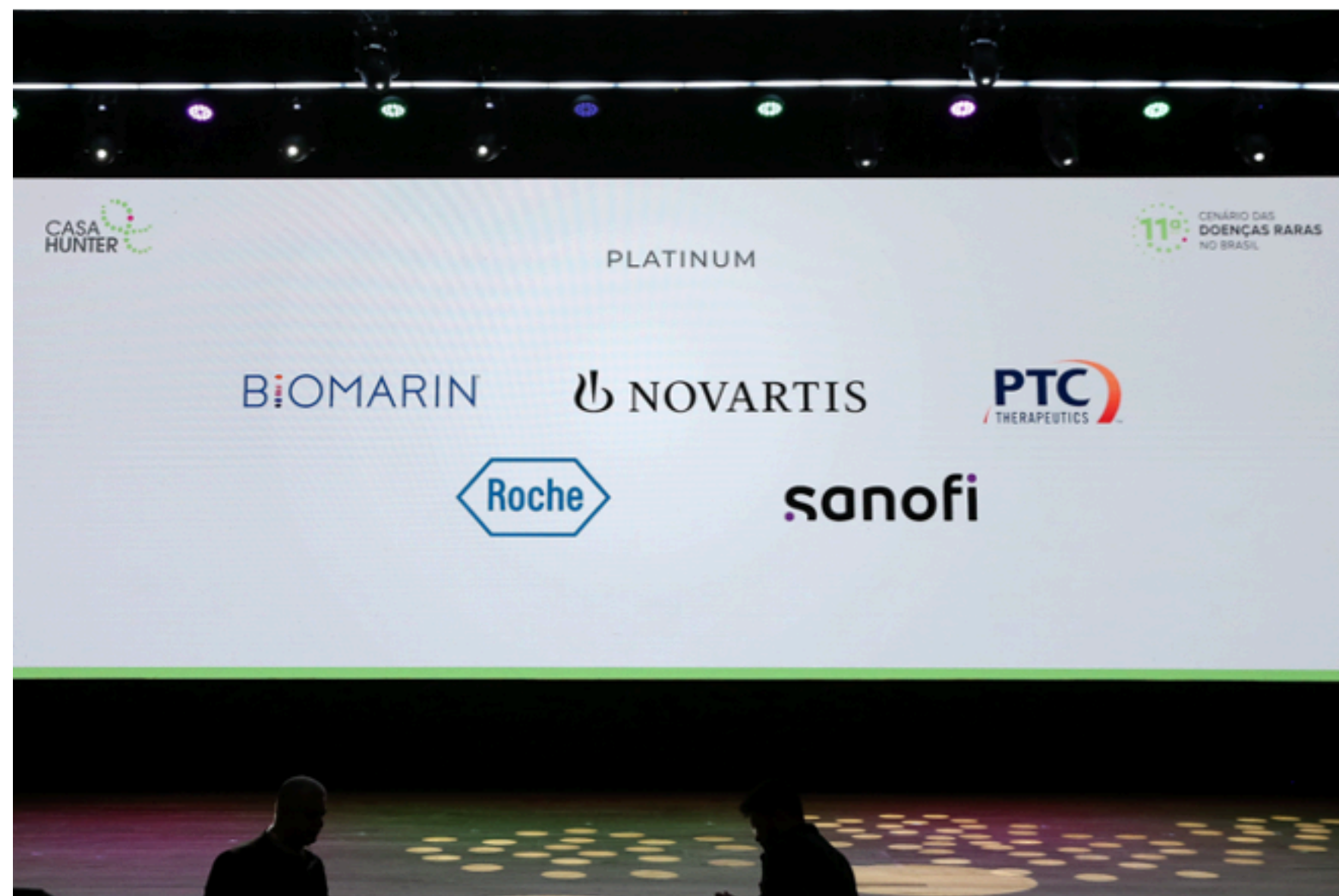


Fotos das Evidências

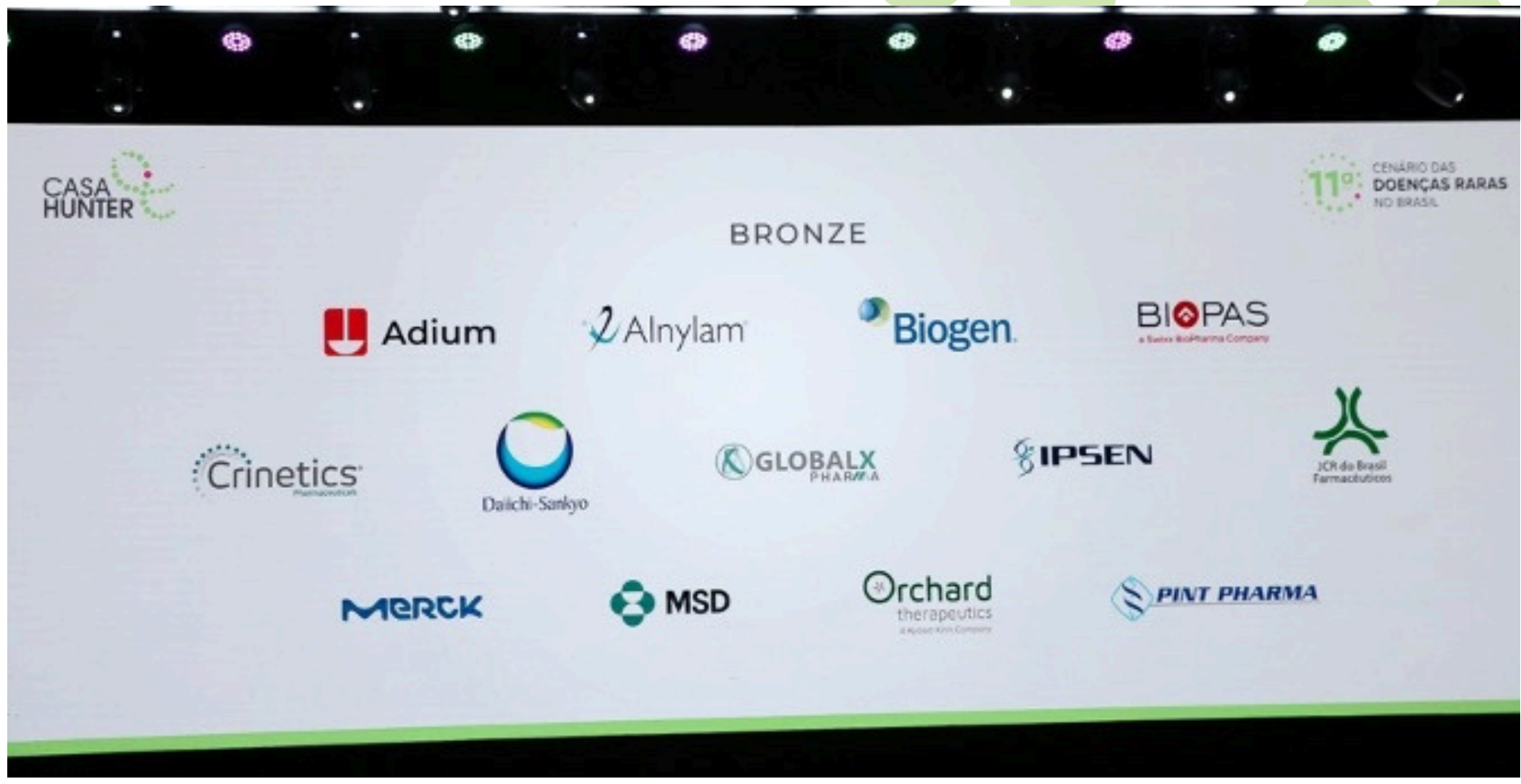




Fotos das Evidências



 Fotos das Evidências



Fotos das Evidências



 Fotos das Evidências

Soluções e desafios para o ecossistema em saúde



 Vídeo com Menção verbal aos Patrocinadores - 11º Cenário das Doenças Raras no Brasil



DIVULGAÇÃO

SAVE THE DATE

CASA HUNTER

APRESENTA

11ª Edição

CENÁRIO DAS DOENÇAS RARAS NO BRASIL

Soluções e desafios para o ecossistema em saúde

08 DE JUNHO

WTC - SÃO PAULO

APOIO

FEBRARARAS

casahunter

A 11ª edição do Cenário das Doenças Raras terá como tema central o Marco Regulatório. Um debate estratégico para estruturar políticas públicas, garantir segurança jurídica e organizar o cuidado às pessoas com doenças raras no Brasil.

Pacientes, cuidadores, associações, especialistas, gestores públicos e sociedade civil estarão reunidos para discutir propostas concretas e fortalecer o ecossistema das doenças raras.

08 de junho
Evento presencial e online
Tradução simultânea em inglês, espanhol e Libras

Em breve divulgaremos o link de inscrição e a programação completa. Reserve a data e participe.

#CasaHunter #DoençasRaras #Cenário11

em.foco.official

Muito bom. Parabéns

deborahmaedamanu

Queria ir

nataliadorrellas

larissabiscassi

Curtido por rosanaryo e outras 345 pessoas

13 de março

Adicione um comentário...

Postar

👉 13/03 - Instagram

CASA HUNTER

APRESENTA

11ª Edição

CENÁRIO DAS DOENÇAS RARAS NO BRASIL

Soluções e desafios para o ecossistema em saúde

08 DE JUNHO

WTC - SÃO PAULO

INScrições ABERTAS

APOIO

FEBRARARAS

casahunter

Estão abertas as inscrições para o 11º Cenário das Doenças Raras no Brasil. Um encontro que há mais de uma década fortalece o ecossistema das doenças raras, conectando diferentes atores em torno de soluções concretas para diagnóstico, a#marcoregulatório.

O evento conecta pacientes, cuidadores, associações, profissionais de saúde, pesquisadores, representantes do Poder Executivo, Legislativo e Judiciário, além de gestores públicos e sociedade civil organizada. Um espaço estratégico para diálogo, construção de políticas públicas e avanço do Marco Regulatório.

Data: 08 de junho
Local: Teatro WTC – São Paulo
Formato presencial e online para todo o Brasil
Horário presencial: 8h30 às 18h00
Horário online: 9h30 às 18h00
Tradução simultânea em inglês, espanhol e Libras

Garanta sua vaga e confira a programação completa em <https://eventos.congresso.me/cenariodoencasraras2026>

Ou acesse pelo link na bio.

#CenárioDasDoençasRaras2026 #DoençasRaras #CasaHunter #PolíticasPúblicas #MarcoRegulatório

dudabiscassi

Ansiosa

valeriasilvestre.val

Excelente

Curtido por lyviaezr e outras 297 pessoas

23 de março

Adicione um comentário...

Postar

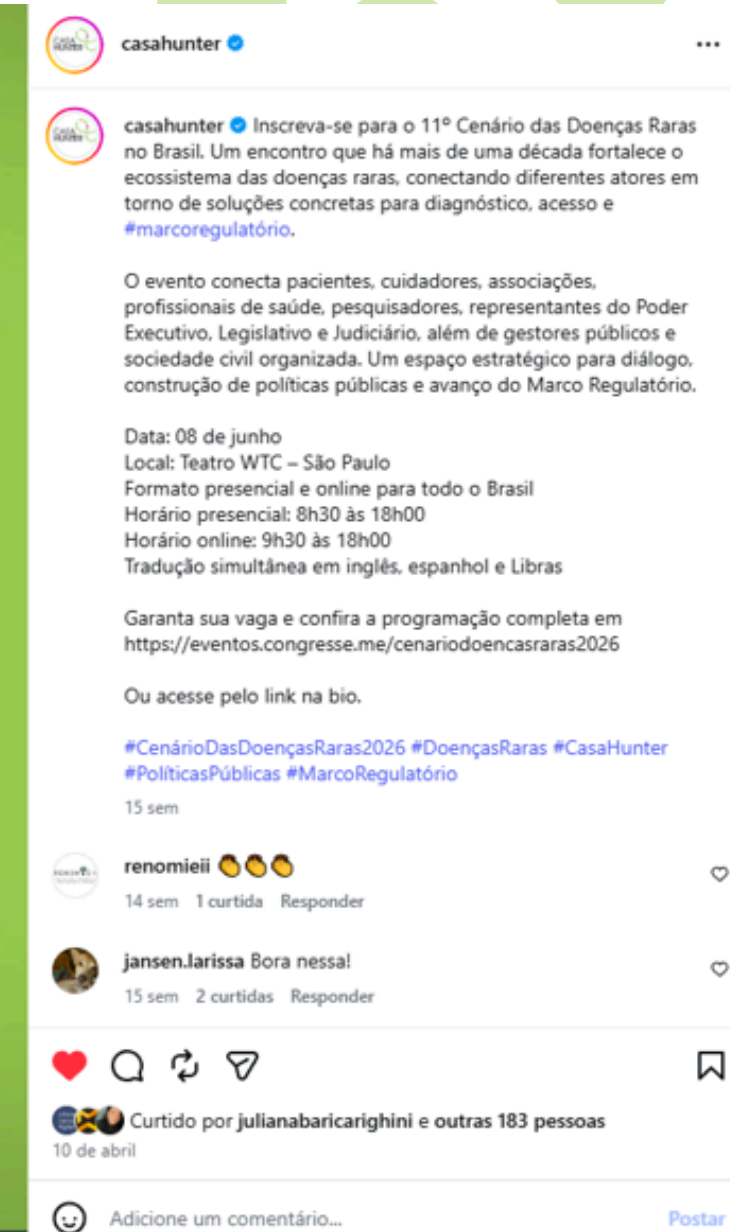
👉 23/03 - Instagram



👉 08/04 - Instagram

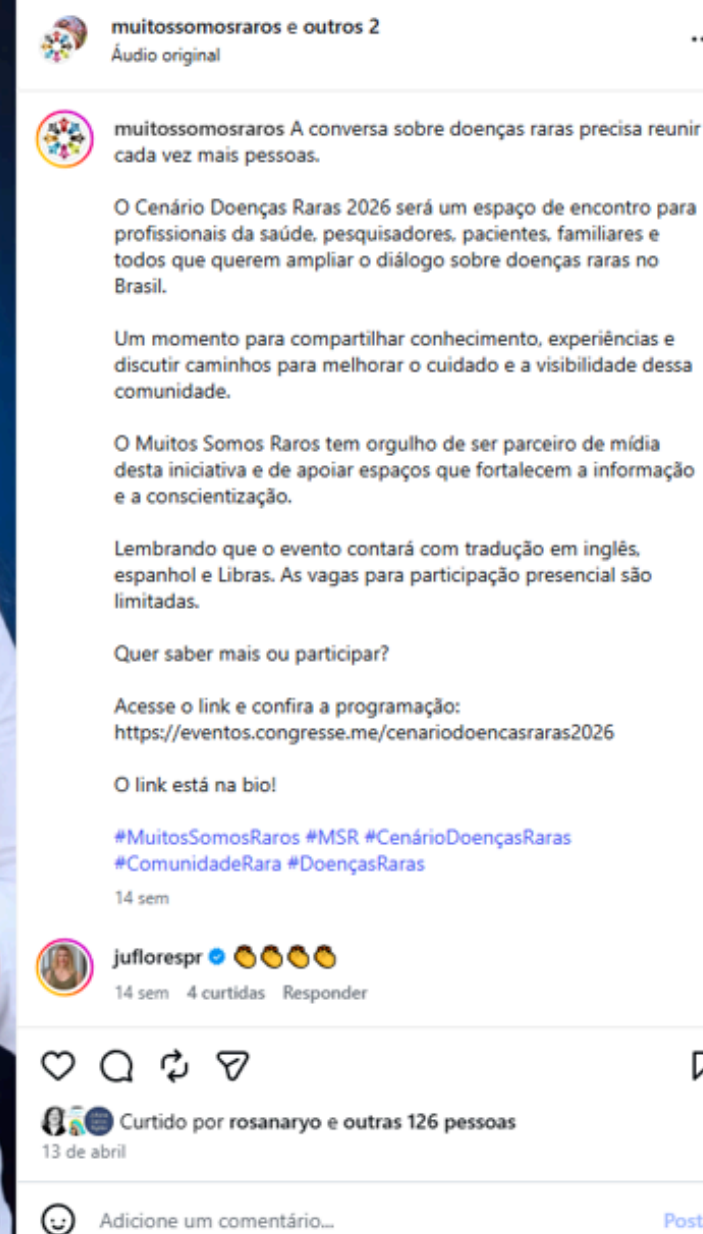


👉 10/04 - Instagram

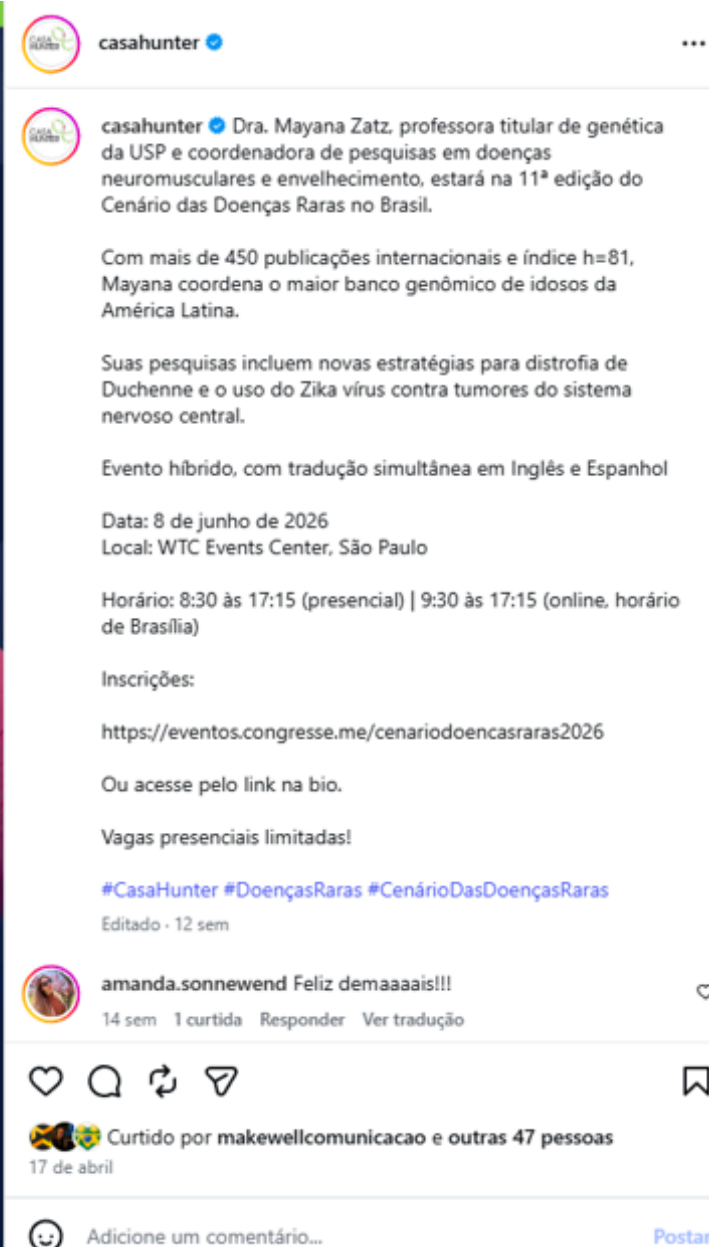




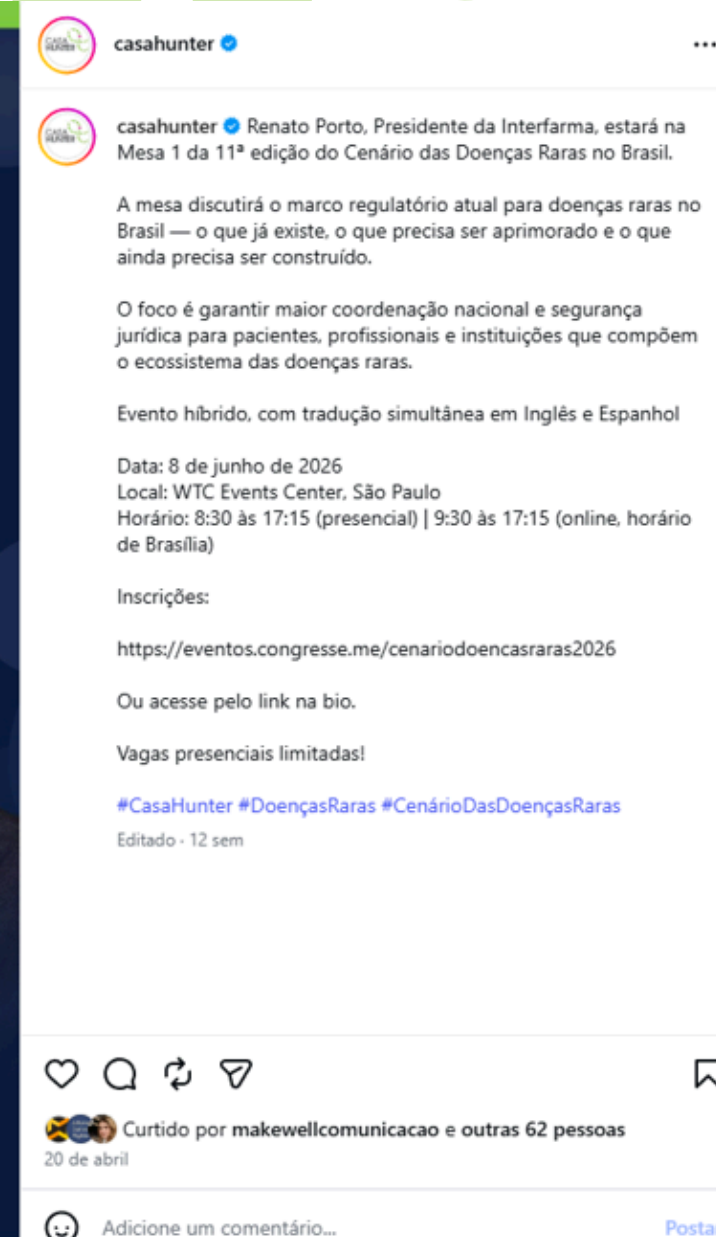
 11/04 - Instagram



 13/04 - Instagram



 17/04 - Instagram



 20/04 - Instagram



 21/04 - Instagram



 22/04 - Instagram




CENÁRIO DAS DOENÇAS RARAS NO BRASIL
 Soluções e desafios para o ecossistema em saúde



DR. GONZALO VECINA NETO
é presença confirmada

08 DE JUNHO | PRESENCIAL: 8:30 ÀS 17:15
 WTC - SÃO PAULO | ONLINE: 9:30 ÀS 17:15



 casahunter

Dr. Gonzalo Vecina Neto, médico sanitário, ex-presidente da Anvisa e ex-CEO do Hospital Sírio Libanês, estará na Mesa 2 da 11ª edição do Cenário das Doenças Raras no Brasil.

Com décadas de experiência em gestão pública e privada na saúde, Vecina contribui para o debate sobre como transformar a jornada do paciente raro em algo mais integrado, eficiente e equitativo. Sua presença conecta a visão regulatória à prática do cuidado.

Evento híbrido, com tradução simultânea em Inglês e Espanhol

Data: 8 de junho de 2026
Local: WTC Events Center, São Paulo

Horário: 8:30 às 17:15 (presencial) | 9:30 às 17:15 (online, horário de Brasília)

Inscrições:
<https://eventos.congresse.me/cenariodoencasraras2026>

Ou acesse pelo link na bio.

Vagas presenciais limitadas!

#CasaHunter #DoençasRaras #CenárioDasDoençasRaras

Editado · 12 sem

maxi.edonahemofilia Esse é o cara. Infelizmente não valorizamos as pessoas no Brasil. O Dr. Vacina tem um legado enorme. Ele fez uma revolução no Brasil e quase não se fala nisso. Pouco lembrada a luta pela criação das metas do sangue. E às metas só sangue mudaram a segurança nas transfusões e Hemoderivados.... permitindo avanços que viriam

Curtido por makewellcomunicacao e outras 46 pessoas
23 de abril

Adicione um comentário... Postar




CENÁRIO DAS DOENÇAS RARAS NO BRASIL
 Soluções e desafios para o ecossistema em saúde



NATAN MONSORES
é presença confirmada

08 DE JUNHO | PRESENCIAL: 8:30 ÀS 17:15
 WTC - SÃO PAULO | ONLINE: 9:30 ÀS 17:15



 casahunter

Natan Monsores, Coordenador-Geral de Doenças Raras do Ministério da Saúde, estará na Mesa 2 da 11ª edição do Cenário das Doenças Raras no Brasil.

Professor da Universidade de Brasília, pesquisador associado da Fiocruz e membro do comitê gestor do Instituto Nacional de Doenças Raras, Natan representa a articulação entre política pública, ciência e cuidado.

Sua participação reforça o compromisso do ecossistema com soluções que saem do debate e chegam à vida real dos pacientes.

Evento híbrido, com tradução simultânea em Inglês e Espanhol

Data: 8 de junho de 2026
Local: WTC Events Center, São Paulo

Horário: 8:30 às 17:15 (presencial) | 9:30 às 17:15 (online, horário de Brasília)

Inscrições:
<https://eventos.congresse.me/cenariodoencasraras2026>

Ou acesse pelo link na bio.

Vagas presenciais limitadas!

#CasaHunter #DoençasRaras #CenárioDasDoençasRaras

Editado · 12 sem

dani_macedo19 @casahunter o Natan é sensacional

Curtido por rosanaryo e outras 54 pessoas
24 de abril

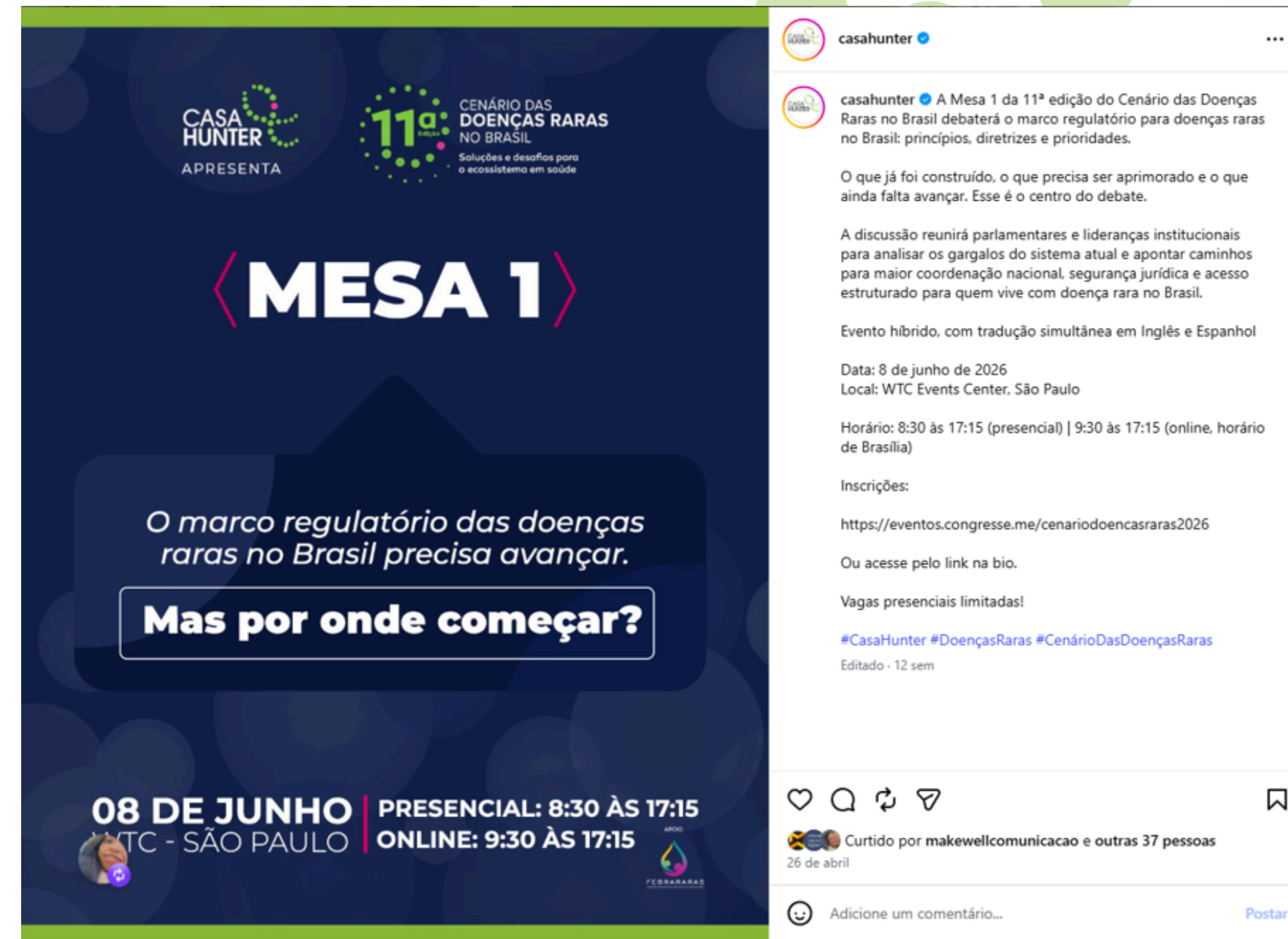
Adicione um comentário... Postar

 23/04 - Instagram

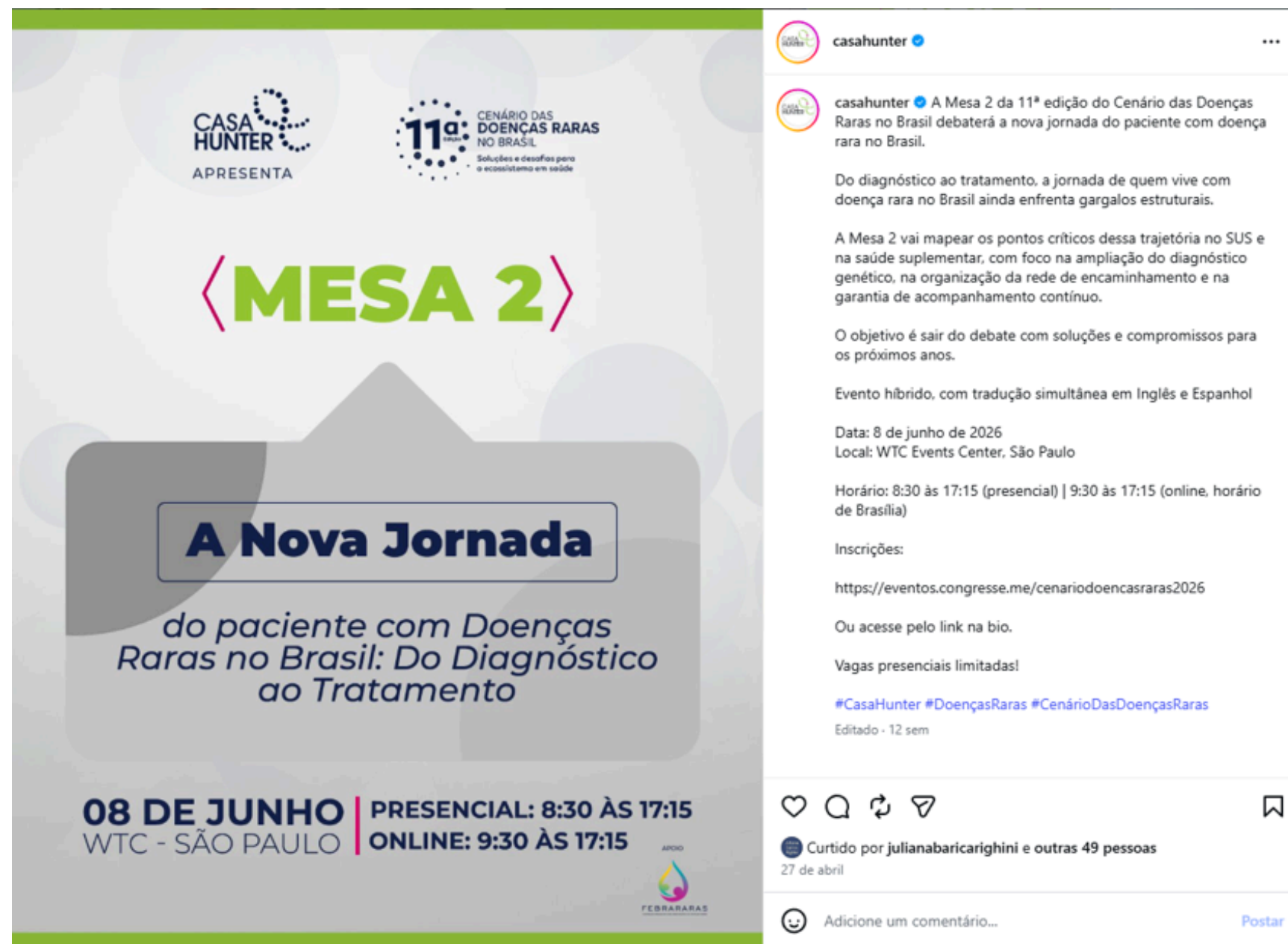
 24/04 - Instagram



 25/04 - Instagram



 26/04 - Instagram



 27/04 - Instagram



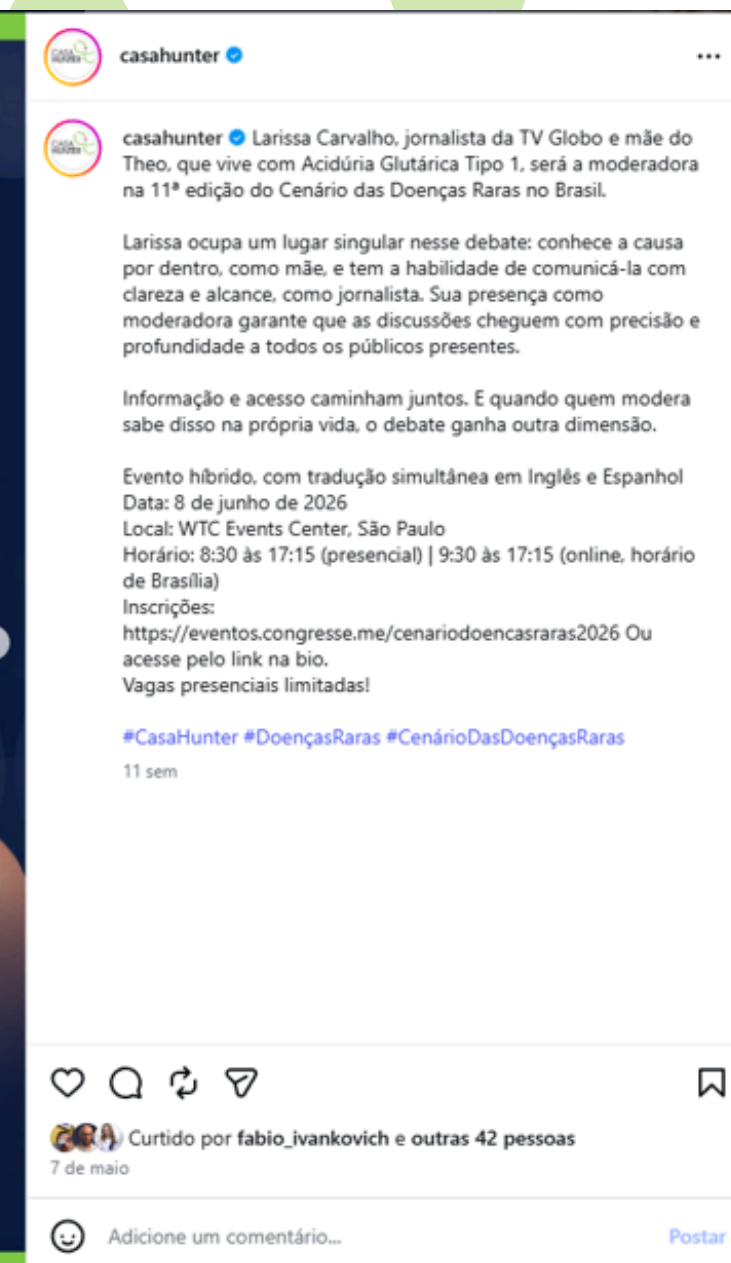
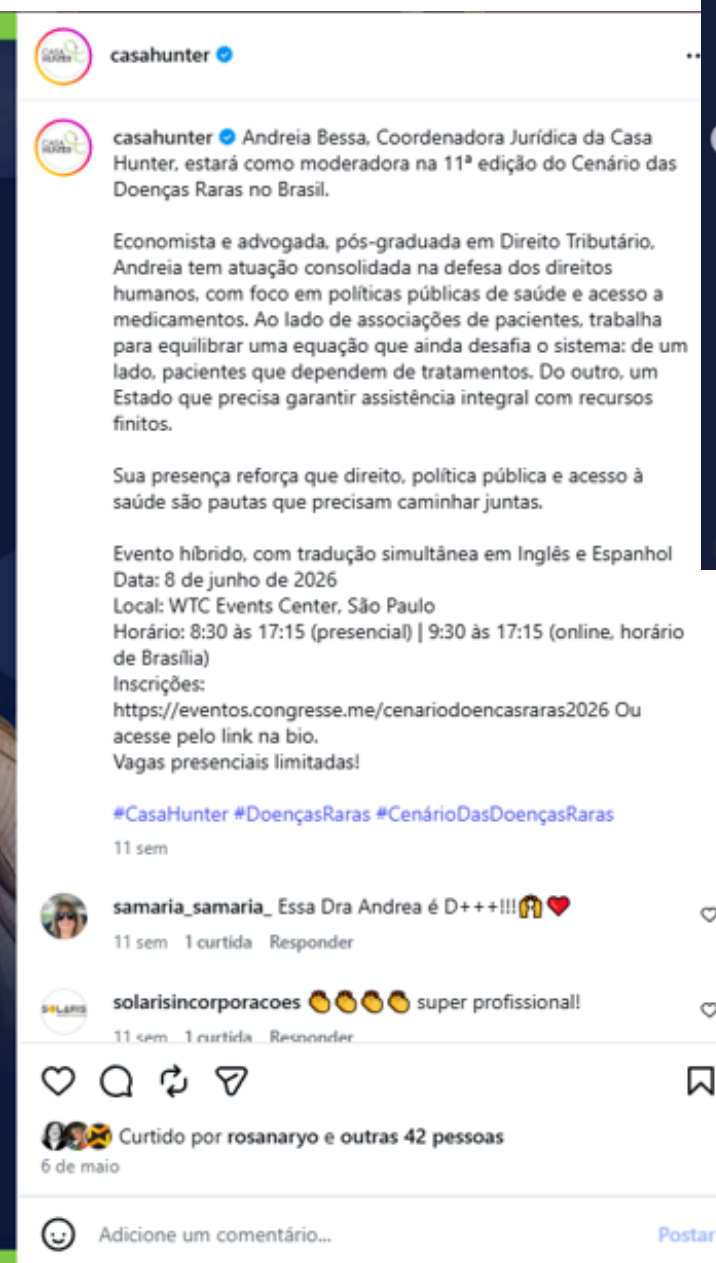
 28/04 - Instagram



 02/05 - Instagram



 05/05 - Instagram

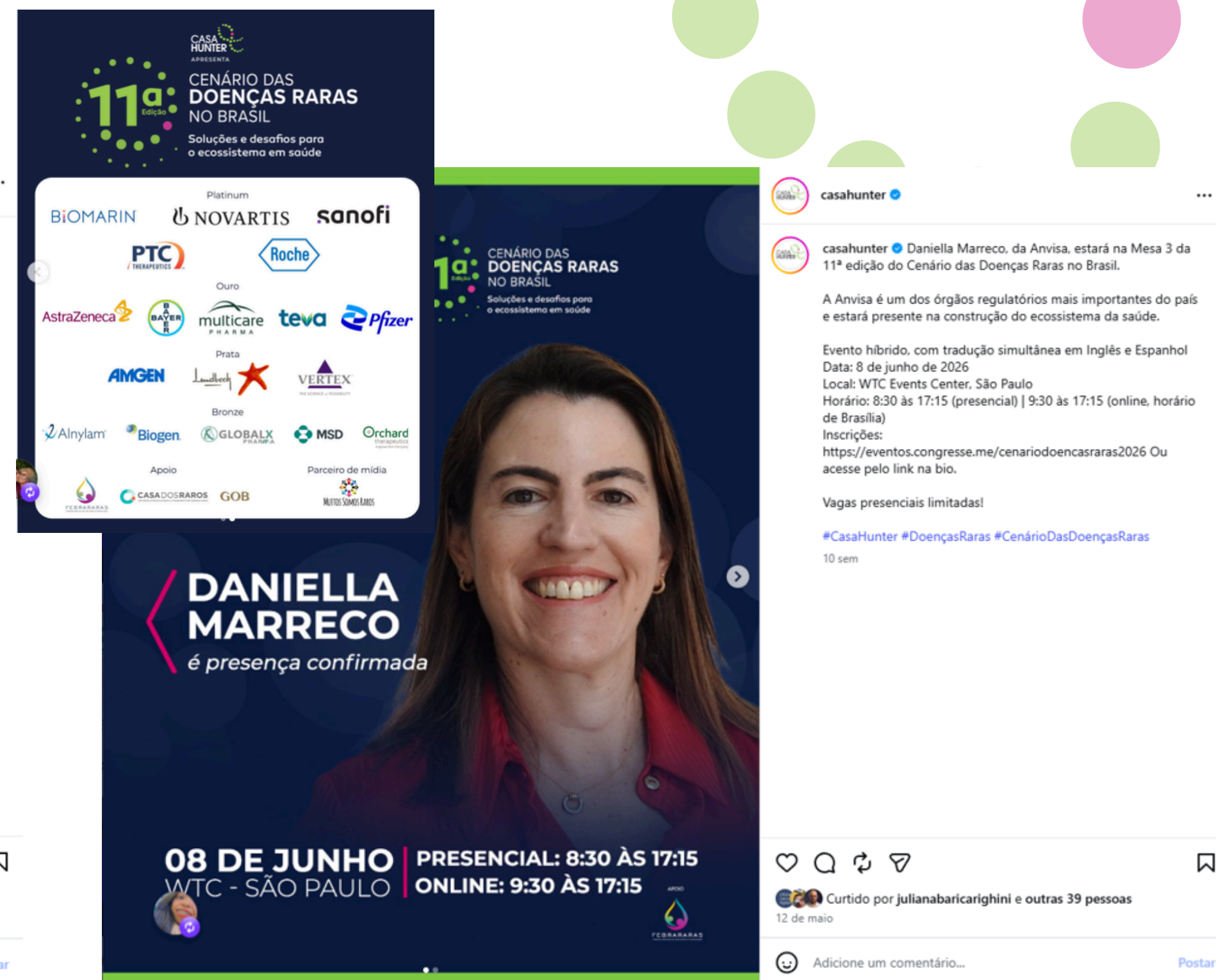


 06/05 - Instagram

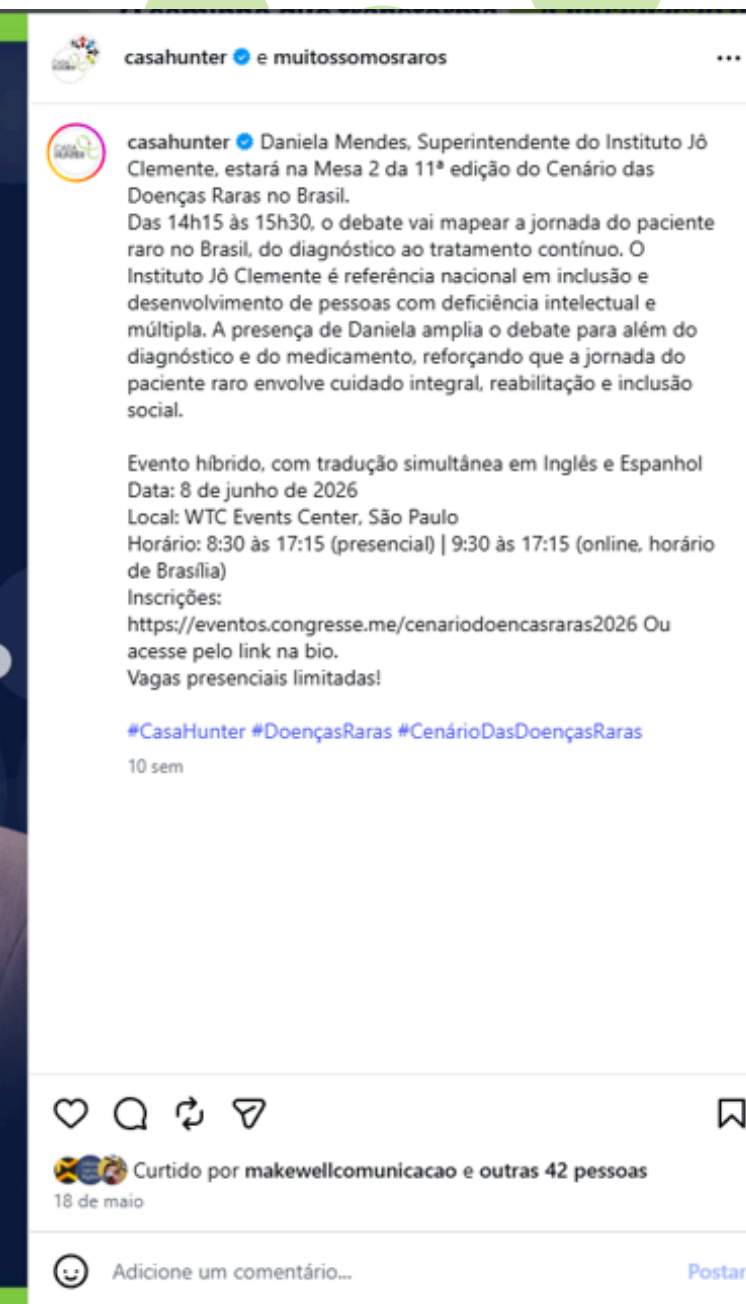
 07/05 - Instagram



 08/05 - Instagram



 12/05 - Instagram

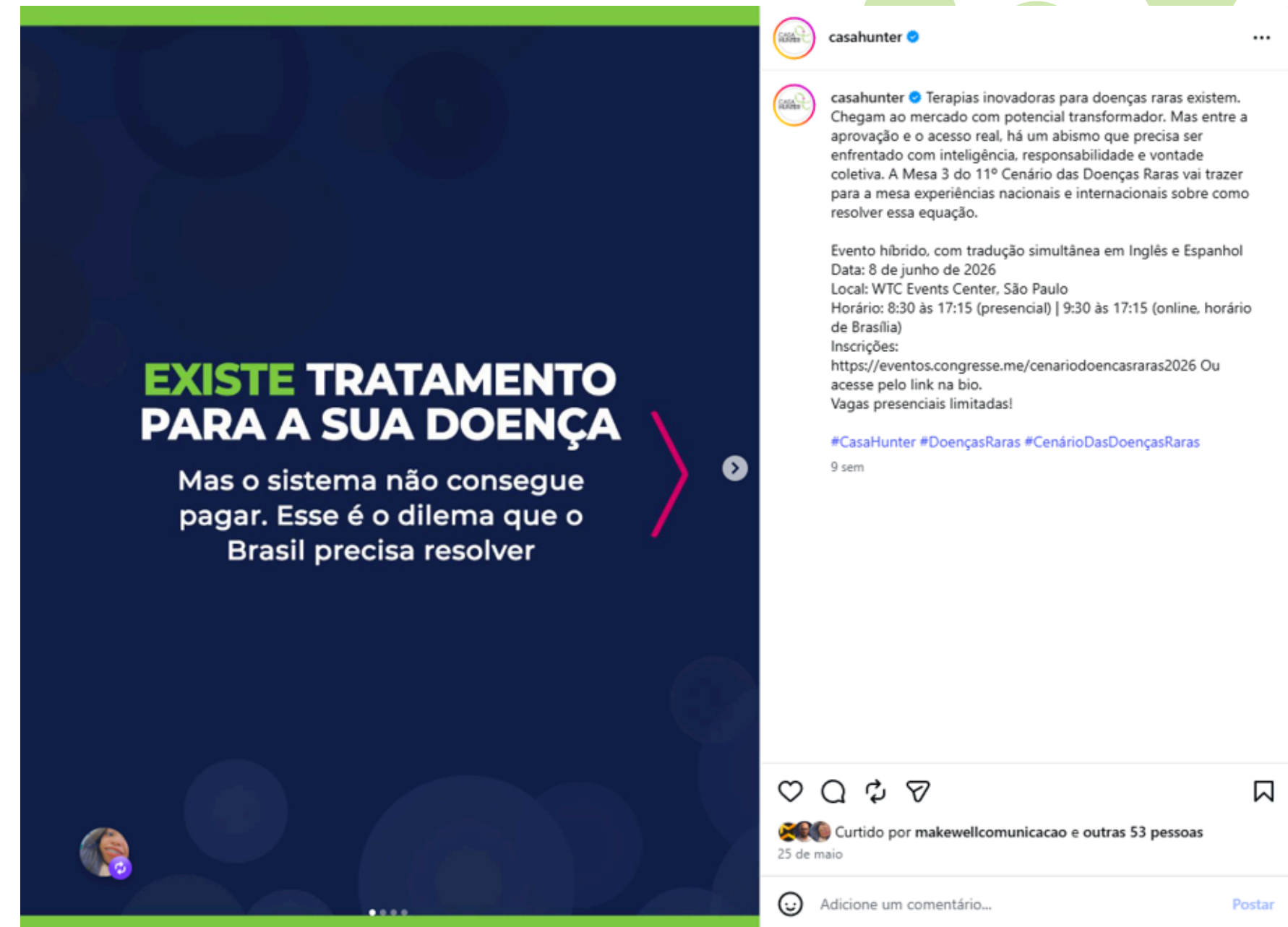


 15/05 - Instagram

 18/05 - Instagram



👉 22/05 - Instagram



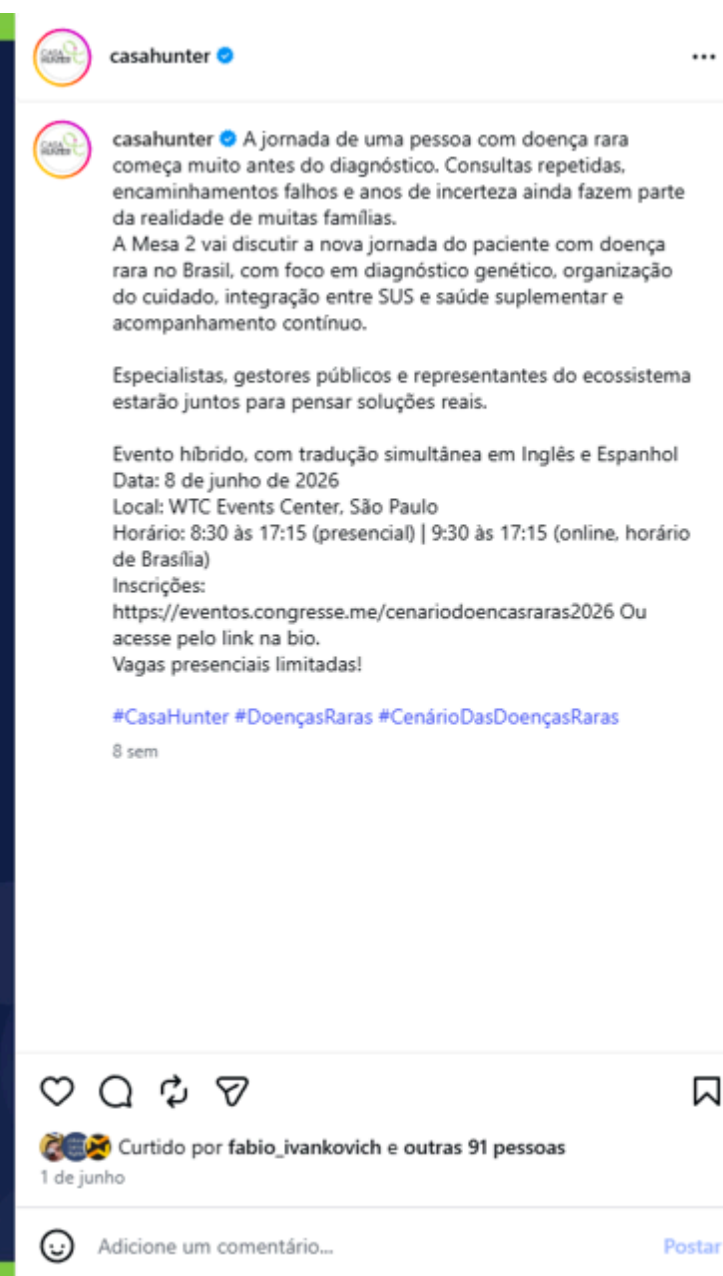
👉 25/05 - Instagram



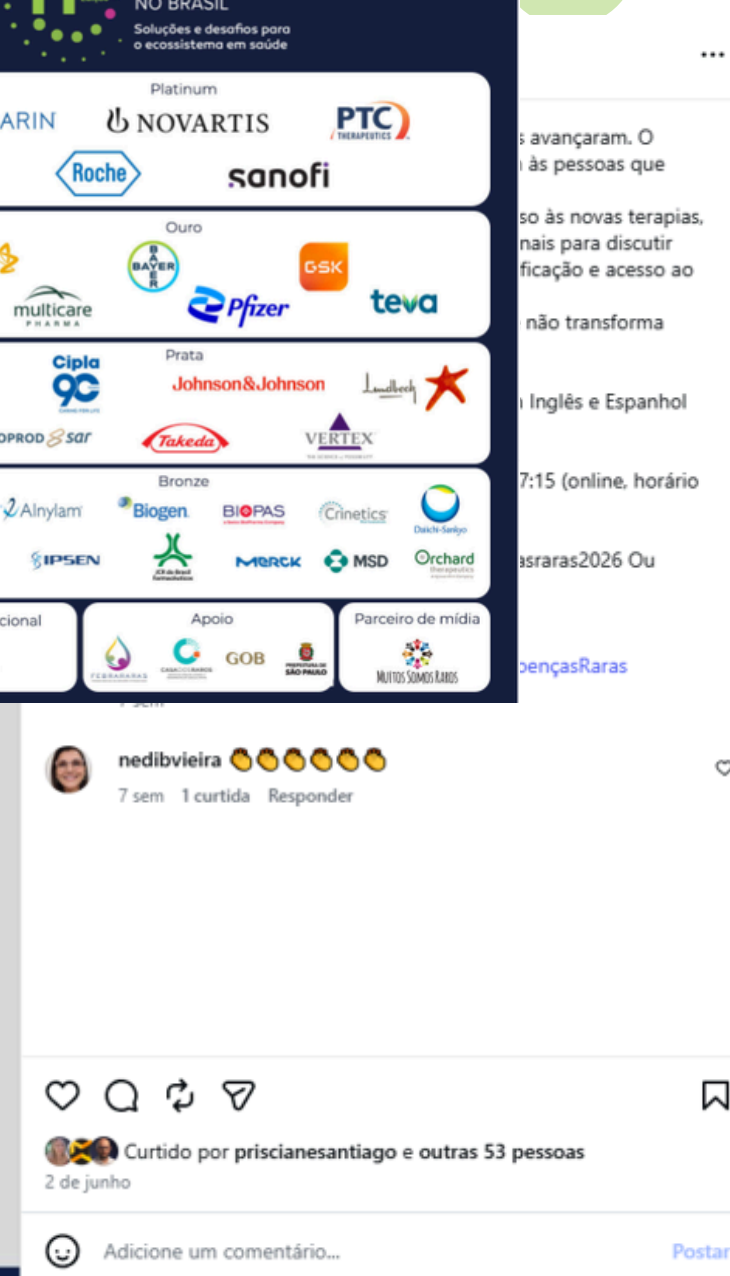
 27/05 - Instagram



 29/05 - Instagram



 01/06 - Instagram



 02/06 - Instagram

11ª Edição CENÁRIO DAS DOENÇAS RARAS NO BRASIL
Soluções e desafios para o ecossistema em saúde

Platinum
BIOMARIN NOVARTIS PTC
Roche sanofi

Ouro
AstraZeneca multicare BAYER GSK teva

Prata
AMGEN Cipla 9C Johnson & Johnson Lundbeck
ONCOPROD sar Takeda ucb VERTEX

Bronze
Adium Alnylam Biogen BIOPAS Crinetics
GLOBALX IPSEN MERCK MSD Orchard PINT PHARMA

Apoio Institucional
FarmaMundo NHU

Apoio
GOB

Parceiro de mídia
MUITOS SOMOS RAROS

FALTAM < 3 DIAS >

08 DE JUNHO | PRESENCIAL: 8:30 ÀS 17:15
WTC - SÃO PAULO | ONLINE: 9:30 ÀS 17:15

FEBRARARAS

Curtido por makewellcomunicacao e outras 30 pessoas
5 de junho

Adicione um comentário... Postar

 05/06 - Instagram

11ª Edição CENÁRIO DAS DOENÇAS RARAS NO BRASIL
Soluções e desafios para o ecossistema em saúde

Platinum
BIOMARIN NOVARTIS PTC
Roche sanofi

Ouro
AstraZeneca multicare BAYER GSK teva

Prata
AMGEN Cipla 9C Johnson & Johnson Lundbeck
ONCOPROD sar Takeda ucb VERTEX

Bronze
Adium Alnylam Biogen BIOPAS Crinetics
GLOBALX IPSEN MERCK MSD Orchard PINT PHARMA

Apoio Institucional
FarmaMundo NHU

Apoio
GOB

Parceiro de mídia
MUITOS SOMOS RAROS

< É AMANHÃ >

08 DE JUNHO | PRESENCIAL: 8:30 ÀS 17:15
WTC - SÃO PAULO | ONLINE: 9:30 ÀS 17:15

FEBRARARAS

Curtido por gustavofurletti e outras 122 pessoas
7 de junho

Adicione um comentário... Postar

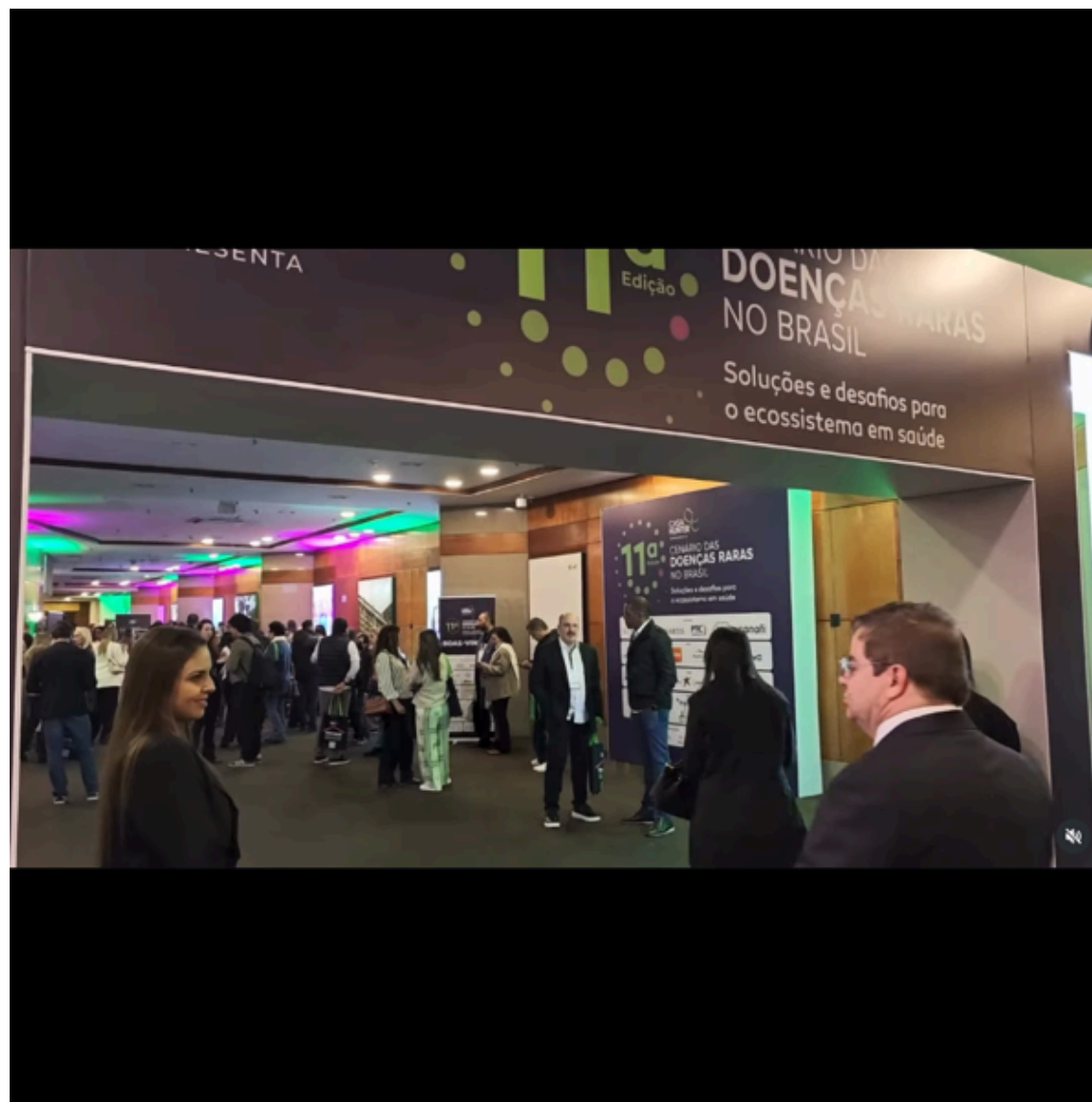
 07/06 - Instagram



 08/06 - Instagram



 08/06 - Instagram



casahunter WTC Nações Unidas

casahunter Hoje o WTC Events Center em São Paulo reuniu o ecossistema das doenças raras no Brasil para mais uma edição do Cenário. Um dia inteiro de debate qualificado, com quem tem responsabilidade de transformar a realidade de 13 milhões de brasileiros.

Na abertura, parlamentares e gestores públicos reforçaram o compromisso político com a causa, com a presença de senadores, deputados federais, estaduais e vereadores.

Na Mesa 1, o debate foi sobre o marco regulatório: o que já existe, o que precisa ser aprimorado e o que ainda precisa ser construído para garantir coordenação nacional e segurança jurídica para pacientes e famílias.

Na Mesa 2, a jornada do paciente raro esteve no centro da discussão. Diagnóstico, encaminhamento, tratamento e acompanhamento contínuo, com foco em como o SUS e a saúde suplementar podem avançar juntos.

Na Mesa 3, o desafio das novas terapias: inovação, preço e acesso. Como garantir que tratamentos que existem cheguem a quem precisa, com modelos sustentáveis e equitativos.

O debate não termina hoje. Ele continua nas políticas, nas decisões e nas trajetórias de quem vive com doença rara no Brasil.

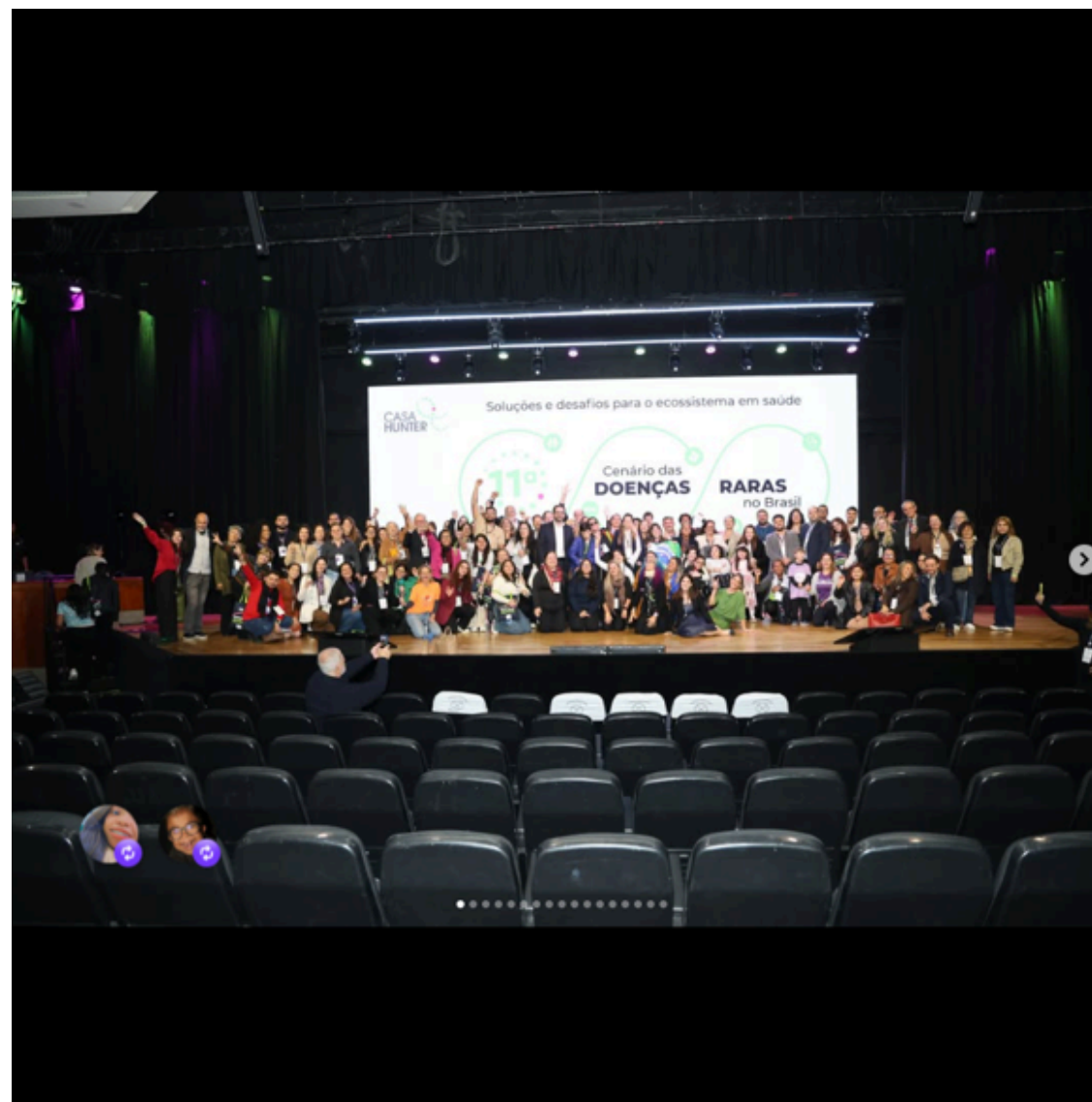
#DoençasRaras #CenárioDasDoençasRaras #PolíticasPúblicas #AcessoÀSaúde #EcossistemaRaro

6 sem

anamouramd 6 sem 1 curtida Responder

Curtido por priscianesantiago e outras 182 pessoas 8 de junho

Adicione um comentário... Postar



casahunter WTC Nações Unidas

casahunter A tarde começou com a Mesa 2 debatendo a nova jornada do paciente raro no Brasil. Diagnóstico, encaminhamento e tratamento no SUS e na saúde suplementar. Uma discussão que revelou gargalos reais e apontou compromissos concretos para os próximos anos.

Na Mesa 3, o debate mais complexo e necessário: inovação, preço e acesso. Como garantir que terapias que transformam vidas cheguem de fato aos pacientes. Reguladores, cientistas, gestores e representantes internacionais reunidos para construir caminhos que o Brasil ainda precisa percorrer.

No encerramento, todos no palco. Pacientes, cuidadores, parlamentares, gestores, pesquisadores e profissionais de saúde unidos pela mesma causa. Uma imagem que resume o que o Cenário representa: o ecossistema das doenças raras em movimento, junto, construindo o futuro que 13 milhões de brasileiros merecem.

Até a próxima edição.

#DoençasRaras #CenárioDasDoençasRaras #PolíticasPúblicas #AcessoÀSaúde #EcossistemaRaro

6 sem

betalvarez_oficial um viva para todos vocês que atuam pelos raros, salvando vidas

6 sem 1 curtida Responder

annacarolinarosal Evento maravilhoso! Agradeço muitíssimo pelo convite

6 sem 1 curtida Responder

chrisnrocha Evento maravilhoso!

6 sem 1 curtida Responder

Curtido por priscianesantiago e outras 329 pessoas 9 de junho

Adicione um comentário... Postar

 08/06 - Instagram

 08/06 - Instagram



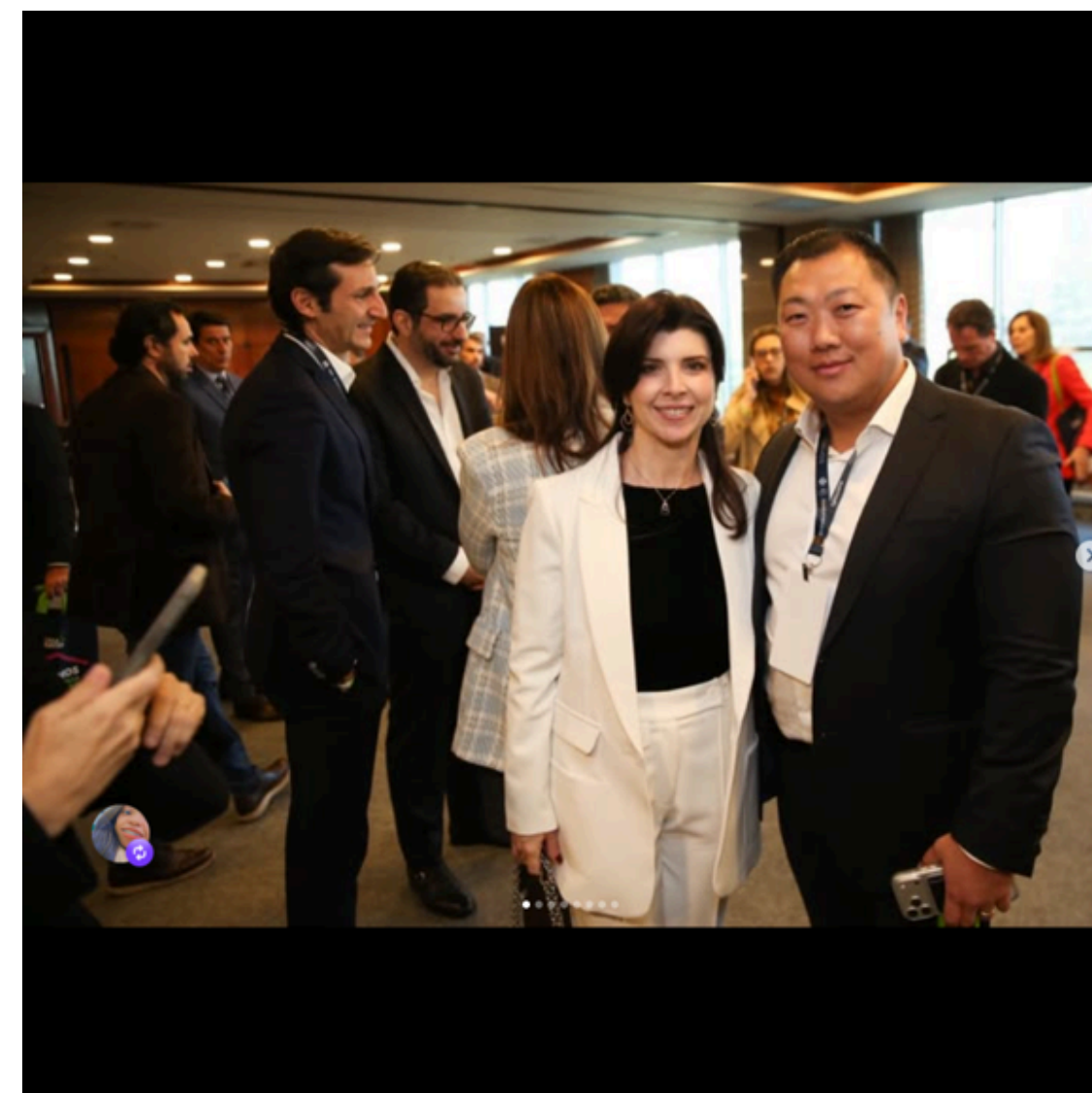
 09/06 - Instagram



 10/06 - Instagram



 11/06 - Instagram



 12/06 - Instagram



casahunter WTC Nações Unidas

casahunter A Mesa 3 enfrentou o dilema mais complexo da saúde rara no Brasil: terapias inovadoras existem, mas o caminho entre a aprovação e o acesso real ainda é longo. Com experiências nacionais e internacionais, o debate apontou modelos e caminhos para que inovação e acesso deixem de ser opostos.

Participaram do debate:
 Mateus Amâncio — CMED
 Mayana Zatz — Professora Titular de Genética do Instituto de Biociências da USP
 Anna Carolina Lemos Rosal — TCU, Unidade de Auditoria Especializada em Saúde
 Daniella Marreco — Anvisa
 Murilo Nassif — Legal Manager Brazil e Head of Dispute Resolution, Sanofi
 Nelson Teich — Ex-Ministro da Saúde e Fundador da Teich & Teich Health Care
 Juan Yanguela — NICE Advice e NICE International (online)
 Moderação: Antoine Daher — Presidente da Casa Hunter, Febrararas e Casa dos Raros

Inovação que não chega ao paciente não é inovação. Esse foi o ponto de partida. E o debate mostrou que existem caminhos. O que falta é construí-los juntos.

#DoençasRaras #CenárioDasDoençasRaras #InovaçãoEmSaúde #AcessoÀSaúde #PolíticasPúblicas

6 sem

1 comentário no Facebook

Curtido por rosanaryo e outras 73 pessoas
12 de junho

Adicione um comentário... Postar



casahunter Áudio original

casahunter Na abertura do 11º Cenário das Doenças Raras, Antoine Daher, presidente da Casa Hunter, Febrararas e Casa dos Raros, resgatou o que esse evento representa na história da causa no Brasil.

Nas primeiras edições, falávamos sobre incluir o paciente raro no sistema. Sobre a urgência da triagem neonatal. Sobre a necessidade de pesquisa e diagnóstico precoce. Eram pautas que precisavam ser colocadas na mesa porque ainda não estavam em lugar nenhum.

Hoje, essas pautas viraram realidade. A triagem neonatal avançou. O diagnóstico genético chegou ao SUS. A pesquisa em doenças raras ganhou espaço. E o ecossistema que antes precisava ser construído do zero hoje se reúne, debate e produz resultados concretos.

Esse é o poder de juntar os atores certos na mesma sala. Parlamentares, indústria farmacêutica, pesquisadores, gestores públicos, profissionais de saúde, associações de pacientes e famílias. Quando esse ecossistema se move junto, as discussões deixam de ser teóricas e se transformam em políticas públicas reais.

O Cenário não é só um evento. É prova de que diálogo qualificado muda trajetórias. E que a causa das doenças raras no Brasil avança quando todos estão juntos.

#DoençasRaras #CenárioDasDoençasRaras #PolíticasPúblicas #EcossistemaRaro #AcessoÀSaúde

3 sem

makewellcomunicacao Foi maravilhoso
2 sem 1 curtida Responder

Curtido por rosanaryo e outras 224 pessoas
6 de julho

Adicione um comentário... Postar

 12/06 - Instagram

 06/07 - Instagram



**RELEMBRE O 11^a
CENÁRIO DAS
DOENÇAS RARAS
NO BRASIL**





EVENTO NA ÍNTEGRA



10 Anos de Cenário Brasileiro das Doenças Raras - CONQUISTAS!





CENÁRIO DA DOENÇAS RARAS NO BRASIL 2026

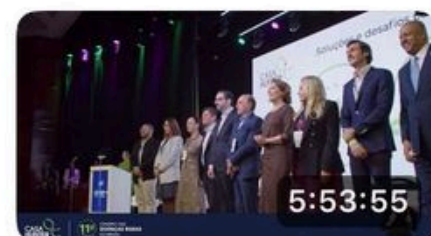
by Casa Hunter

Playlist • 13 videos • 159 views

Hoje o WTC Events Center em São Paulo reuniu o ecossistem ...more

▶ Play all🔖➦

All Videos Shorts



11ª Edição do Cenário das Doenças Raras no Brasil

Casa Hunter

173 views • 3 weeks ago



Abertura Artística

Casa Hunter

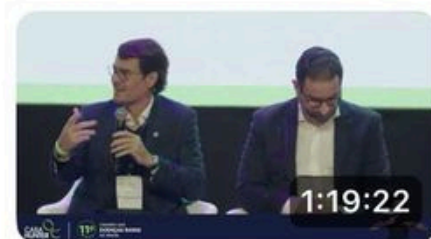
49 views • 3 weeks ago



Abertura Oficial

Casa Hunter

29 views • 3 weeks ago



Mesa 1 - Marco Regulatório para as Doenças Raras

Casa Hunter

51 views • 3 weeks ago



Playlist: 11ª Cenário das Doenças Raras no Brasil

PESQUISA PÓS-EVENTO

De uma forma geral, como você classifica o evento?

Net Promoter Score (NPS)

9.53

Average rating (9.53)



ACESSE A
PESQUISA
COMPLETA



Pesquisa de Satisfação - 11º Cenário das Doenças Raras no Brasil

Muito obrigado!



[Site Oficial da Casa Hunter](#)



[@casahunter](#)



[Facebook da Casa Hunter](#)



[Youtube da Casa Hunter](#)



[Linkedin Da Casa Hunter](#)